Sicherheit oder Freiheit für Menschen mit Demenz?



Zur Güterabwägung beim Einsatz von Detektions- und Ortungssystemen in der Pflege







Andreas Hornig



Manfred Beham



Rita Dziemballa



Barbara Städtler-Mach

Die öffentliche Aufmerksamkeit zum Thema Demenz wendet sich gelegentlich einem einzelnen Menschen zu. Das geschieht in der Regel dann, wenn der Krankheitsverlauf einen eindrücklichen Vergleich aufzwingt; den Vergleich zwischen einem Davor und Jetzt. Aufgezwungen wird er dem Betrachter, sobald die Differenz zwischen Davor und Jetzt die immer noch namhaft gleiche Person wahrnehmbar entzweit: Wo klare Argumente galten, reihen sich unzusammenhängende Satzstücke aneinander, wo überblickende Weitsicht war, bleibt alles auf den Moment bezogen, wo Selbständigkeit eingefordert wurde, bleibt nur noch das Faktum des Angewiesenseins. Bei Walter Jens muss dies so gewesen sein. Im Juni 2013 ist er gestorben. Sowohl sein Sohn als auch seine Frau haben die Öffentlichkeit über diese Differenz informiert. Den wahrnehmbaren Beginn jener Differenz schildert Inge Jens in den Details ungekannter Defizite: "Von der ihn stets auszeichnenden Fähigkeit, Probleme exakt und in überzeugendem Kontext zu analysieren und die konstitutiven Fakten und Umstände präzise herauszuarbeiten, war nichts, aber auch gar nichts mehr zu spüren" (Jens 2009, 268). Auf den immer offener zu Tage tretenden Graben, den die Differenz markiert, deutet Tilman Jens mit den Reaktionen auf einen nächtlichen Weglaufversuch: "Der Ausreiß-Versuch ist beendet. Wenn es Not tut, lässt er sich von meiner Mutter noch windeln. Viel sagt er nicht. Manchmal aber scheint er sich seiner Situation bewusst zu werden, vor ein paar Tagen hat er weinend auf das stinkende Zellstoffbündel gezeigt. Es ist schrecklich, dass Du das jetzt tun musst. Ob er wirklich genau weiß, was er da sagt?" (Jens 2010, 13).

Verschärfung der Problemsituation in der gerontopsychiatrischen Pflege

Die Zunahme der dementiellen Erkrankungen ist auf Grund der ansteigenden Langlebigkeit in Deutschland unbestritten. Lässt sich das Leben mit Demenz im Anfangsstadium noch weitgehend in privaten Räumen gestalten, wird eine Versorgung, Betreuung und schließlich Pflege bei zunehmender Tendenz unausweichlich. Von daher sind die Altenpflegeeinrichtungen aktuell und zukünftig mit der Herausforderung konfrontiert, in ihren Häusern und Wohnbereichen neben Bewohnerinnen und Bewohnern ohne Demenz auch solche mit Demenz in graduellen Erscheinungsformen versorgen zu müssen.

Der Themenreport "Pflege 2030. Was ist zu erwarten – was ist zu tun?" der Bertelsmann Stiftung weist zu Beginn darauf hin, dass die Generation der heute 40- bis 50-Jährigen befürch-

ten müsse, "dass sie in 20 oder 30 Jahren nicht mehr die Versorgung erhält, die sie benötigt. Mit Blick auf die Lücke, die sich zwischen Bedarf und Fachkräfteangebot auftut, wird bereits von einem drohenden "Pflegenotstand" gesprochen" (Bertelsmann Stiftung 2012, 6). Unter den zahlreichen Ansätzen zur Entgegnung auf das umfassende Problem weist der Report auf eine bisher aus ethischer Perspektive wenig beachtete Forschungslücke hin, die es im Folgenden zu besprechen gilt: In ihrem umfassend recherchierten und



begutachteten Bericht will die Stiftung Projektionen über den zu erwartenden quantitativen wie qualitativen Pflegebedarf im Verhältnis zum zukünftigen Angebot an Pflegefachkräften darstellen und somit die bis 2030 vorhersehbaren Versorgungslücken aufzeigen. Dazu zählen auch "Lücken in der Wirksamkeitsforschung" und hier konkret im Themenfeld "Wohnraumanpassung sowie Unterstützungsmöglichkeiten durch Technik bzw. Hilfsmittel" (Bertelsmann Stiftung 2012, 12).

Da sich trotz unterschiedlicher physiologischer Ursachen der Demenz (Morbus Alzheimer oder vaskuläre Demenzen oder beides) neben der Desorientierung die Weg- beziehungsweise Hinlauftendenz mit zunehmendem Krankheitsverlauf verstärkt, ergeben sich konkrete Probleme bezüglich Wohnraumanpassung und technischer Unterstützungsmöglichkeiten. Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz entfernen sich aus ihrem Wohnbereich oder sogar aus dem Gesamtbereich der Altenpflegeeinrichtung, laufen weite Strecken und finden den Weg nicht

mehr zurück. Während dieser Zeit besteht ein hohes Risiko, dass die Bewohzunehmenden Angstzuständen, Sturzgefahren oder Selbstgefährdungen (z.B. Unterkühlung bei unzureichender Kleidung) ausgesetzt sind. Wie der Themenreport zeigt, können künftig die Pflegenden in den entsprechenden Einrichtungen keineswegs in jedem Fall die Verantwortung tragen, ein derartiges Weglaufen zu registrieren und entsprechend zu verhindern. Die

ntungs- und Detektionssysteme werden in den nächsten Jahren Bestandteil der gerontopsychiatrischen Pflege sein

Trägerschaften werden jedoch nach Lösungen suchen und so ist davon auszugehen, dass informationstechnologische Ortungs- und Detektionssysteme in den nächsten Jahren zusehends in die gerontopsychiatrische Pflege Einzug finden. Um was geht es dabei?

delnden Nutzer entsprechender Ambient Assisted Services (AAS) voraus. Der Mensch mit fortgeschrittener Demenz wird vom Fokus dieses Positionspapiers nicht erfasst.

Das überrascht umso mehr, da bereits 2007 die Deutsche Gesellschaft für Biomedizinische Technik (DGBMT) im VDE als größte wissenschaftlich-technische Fachgesellschaft der Medizintechnik in Deutschland mit einem eigenen Positionspapier "Ambient Assisted Living. Neue ,intelligente' Assistenzsysteme für Prävention, Homecare und Pflege" auf den Zusammenhang zwischen Ambient Assisted Living und den Bedürfnissen demenzerkrankter Menschen hingewiesen hatte. Dort liest man einerseits, dass vor allem der ältere Mensch mit Behinderung einen Nutzen aus der jeweiligen Technik ziehen können müsse, weshalb technische Lösungen hierfür mit gebotener Sorgfalt zu entwickeln seien und andererseits: "Eine Besonderheit des Hilfebedarfs chronisch oder demenzerkrankter älterer Menschen liegt darin, dass der Schlüssel für eine Bewältigung der physischen oder kognitiven Einschränkungen in der Präsenz von Hilfspersonen liegt, die einen emotionalen Zugang zu dem Erkrankten haben. Lösungsansätze, die ausschließlich im Angebot von technischen Hilfen bestehen, um verloren gegangene Funktionen zu kompensieren, scheinen von vornherein ungeeignet" (DGBMT 2007, 7/8). Gerade weil die

Technische Assistenzsysteme müssen den kognitiven Fähigkeiten der Nutzer angepasst sein

Anwendungs- und Akzeptanzfrage im Falle von Verwirrtheit des Nutzers eine völlig andere ist als beim selbstbestimmt, logisch Handelnden, heißt es in den "technologischen Handlungsempfehlungen" am Ende: "Die verschiedenen beteiligten Unternehmen, Forschungseinrichtungen und Fördergeber wissen oft zu wenig über Ent-

Der Zweck von Ambient Assisted Services

Bereits im Jahr 2008 wies der Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik (VDE) in einem "VDE-Positionspapier: Intelligente Assistenz-Systeme im Dienst für eine reife Gesellschaft" auf die zunehmenden technisch initiierten Möglichkeiten von "Assistenzsystemen für Gesundheit, Sicherheit, Versorgung oder die Gestaltung des sozialen Umfeldes, die ein selbstbestimmtes Leben im Alter ermöglichen sollen" (VDE 2008, 4) hin. Das Ziel des "Ambient Assisted Living (AAL) bestehe darin, "durch diese Technikunterstützung (...) Menschen vor allem in Situationen von Ermüdung, Überforderung und übergroßer Komplexität" zu entlasten (VDE 2008, 6). Das ist in der Tat ein verfolgenswertes Ziel - besonders bei der Betreuung dementiell veränderter Menschen. Allerdings liegt

gerade diese Versorgungssituation au-Berhalb der bedachten Anwendungsszenarien des VDE-Positionspapiers, wenn es heißt: "Die Assistenzsysteme sollen den Nutzer in seinen alltäglichen Handlungen bestmöglich und nahezu unmerklich unterstützen und ihm Kontroll- und Steuerleistungen abnehmen. Durch die technische Assistenz wird gerade der reife Mensch dazu befähigt, altersbedingte Einschränkungen weitgehend zu kompensieren. (...) Die Interaktion des Nutzers mit den einzelnen Anwendungen sollte dabei möglichst intuitiv sein. Das System sollte sich an den jeweiligen Benutzerkontext und die physiologischen sowie kognitiven Voraussetzungen des Benutzers anpassen" (VDE 2008, 6/7). Der ingenieurwissenschaftliche Blick des Textes setzt den kognitiv selbstbestimmt han-

Altern und Pflege

wicklungen auf anderen Themenfeldern und schauen noch zu selten über Branchengrenzen hinweg" (DGBMT 2007, 15). Anders als im erstgenannten Positionspapier des VDE widmet man deshalb den "Ethischen Aspekten" eigene Überlegungen. Nicht nur, dass es dazu eine gesonderte Überschrift am Ende des Papiers gibt, die unter dem Hinweis auf den Schutz der Privatsphäre und Daten fordert, "eine gesellschaftliche Diskussion der Randbedingungen und Regeln hierfür aktiv" (DGBMT 2007, 17) zu führen, sondern auch der Hinweis am Anfang des Textes ("Ziel ist es, die persönliche Freiheit und Autonomie über die Förderung und Unterstützung der Selbständigkeit zu erhalten, zu vergrößern und zu verlängern"; DGBMT 2007, 3) zeigt, dass im Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Biomedizinische Technik die Zielbestimmung der gesamten AAS-Entwicklung dem Schutz moralischer Güter untergeordnet wird.

Intelligente Schutzsysteme für Menschen mit Demenz

Bevor die ethische Reflexion in Form einer menschenrechtsrelevanten Güterabwägung angegangen werden kann, muss genauer geklärt werden, welche Ambient Assisted Services überhaupt zur praktischen Anwendung kommen. In der nun folgenden Analyse der derzeit auf dem Markt erwerbbaren Produkte liegt der Schwerpunkt auf einem telemedizinischen Ansatz, wobei intelligente Sensoren mit mobilen Datenübertragungssystemen kombiniert werden. Vielfältige Assistenzsysteme und unterschiedliche Anwendungsszenarien können daraus resultieren.

Beschützende Bereiche in den Einrichtungen mit gerontopsychiatrischer Pflege müssen bisweilen die Bewegungsfreiheit der Bewohner einschränken. Die betreuungsrechtliche Regelung räumt diese Möglichkeit genehmigungspflichtig ein, wenn entsprechenden Maßnahmen Wohl des Betreuten, das heißt der Abwendung der Gefahr der Selbsttötung oder einer erheblichen Selbstgefährdung, dienen (BGB § 1906 Abs. 1 und Abs. 4). Wenn Menschen mit Demenz ihre Einrichtungen mit dem Ziel des Irgendwohinlaufens verlassen, begeben sie sich oft in solche nicht kontrollierbaren Gefahrensituationen. Aufwendige Beobachtungen oder sogar Suchaktionen sind die Folge. Durch geeignete technische Überwachungsoder Ortungssysteme bestünde prinzipiell die Möglichkeit, mehr Bewegungsfreiräume des Bewohners bei gleichzeitiger Wahrung eines gebotenen Maßes an Sicherheit sowie einer Entlastung des Pflegepersonals zu schaffen. Um in unterschiedlichen Anwendungsszenarien akzeptable Lösungen zu erreichen, müssen die modularen, aufeinander aufbauenden Schutzsysteme individuell konzipiert werden. Dies kann von einem einfachen Detek-



S Elektronische Überwachung betreuungsbedürftiger Menschen sollte Bewegungsfreiräume schaffen und Sicherheit wahren

tor an einer Tür bis hin zum kompletten System für ganze Gebäude, Au-Benanlagen und frei definierbare Gebiete erfolgen. Grundsätzlich muss zwischen Systemen, die lediglich ein Weglaufen durch einen entsprechenden Alarm signalisieren (z.B. Radio Frequency Identification RFID), und dezidierten Ortungssystemen (z. B. Global Positioning System GPS), die auch ein Auffinden einer vermissten Person ermöglichen, unterschieden werden. Unterschiede ergeben sich auch daraus, wie die Meldungen weiter gegeben werden: an Lichtrufanlagen, Pager, hauseigene Telefone, Mobiltelefone

oder jedes andere elektronische Benachrichtigungssystem. Bei der Einbindung in ein Computersystem besteht zusätzlich die Möglichkeit der Dokumentation. So könnte jederzeit überprüft werden, ob die Pflegeeinrichtung der Fürsorgepflicht in vollem Umfang nachkam und entsprechend handelte.

Personenortung

Im Bereich der Ortung von Personen und Gegenständen existiert eine Vielzahl von Anbietern und Produkten. So gibt es für Einrichtungen wie Altenheime, Seniorenzentren, Behindertenheime und Krankenhäuser verschiedene Lösungen zur Personenortung (via Internetportal) und Weglaufverhinderung (via selektive Türsteuerung). Hierzu trägt der Patient einen Sender (z. B. in Form einer Uhr) mit sich. Das System ermöglicht sowohl die Personenortung per GPS als auch das Aktivieren einer Geofencing-Funktion. Ein solches Geofence definiert softwareseitig einen kartographisch abgesteckten Bereich, der im Falle des Verlassens eine Meldung an ein Mobiltelefon oder ein stationäres Computersystem verschickt. Die zu überwachenden Bereiche lassen sich individuell festlegen. Auch eine Einteilung in sichere und unsichere Bereiche ist möglich.

Darüber hinaus gibt es einen sogenannten "digitalen Begleiter". Sobald der Patient oder Bewohner einen bestimmten Bereich verlässt, macht das spezifisch für die genannte Zielgruppe entworfene Produkt es möglich, dass eine Notrufzentrale informiert und anschließend per GPS eine Ortung eingeleitet wird. Der orientierungseingeschränkte Mensch trägt hierfür eine etwas größere Armbanduhr, die zusätzlich die Kommunikation mit einer Notrufzentrale ermöglicht (Telefonfunk-

Eine Vielzahl weiterer Produkte (aus den Bereichen Logistik oder Sicherheitstechnik kommend) mit vergleichbaren Funktionen weist noch Mängel in der konzeptionellen Gestaltung, wie der Ergonomie oder dem

Produktdesign, für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz auf. Die daraus resultierende Fragwürdigkeit der Anwendungseignung und der Nutzerakzeptanz bedingt, dass ihre Analyse hier unterbleiben kann.

Weglaufkontrolle

Für den Einsatz in Innenbereichen von Einrichtungen existieren ähnliche technische Möglichkeiten. Auch hier trägt der Patient eine Uhr, ein Fußband oder einen Schlüsselanhänger mit integriertem Transponder. Über Lesegeräte an gewünschten Stellen (z.B. Türschwellen) kann diese Person eindeutig identifiziert werden. So ist es möglich, Personen den Zugang zu bestimmten Räumen oder Aufzügen selektiv freizuschalten oder zu verweigern. Ebenso kann das Pflegepersonal informiert werden, wenn jemand einen Raum oder einen festgelegten Bereich innerhalb des Gebäudes verlässt oder betritt. Durch die integrierte Laufrichtungserkennung kann nicht nur erfasst werden, wo sich die Person zuletzt aufgehalten hat, sondern auch in welche Richtung sie sich bewegt.

Die Armbanduhr einer finnischen Firma bietet eine Alarmfunktion beim Verlassen eines bestimmten Bereiches und ebenso das Blockieren oder den Zugang zu bestimmten Räumen. Zudem kann der Patient oder Bewohner durch Betätigung eines Alarmknopfes auf der Uhr Hilfe anfordern.

Sonstige Technologien und Produkte Bei der Analyse weiterer Produkte zur informationstechnologischen Unterstützung von Menschen mit Demenz und Weglauftendenz stößt man unter anderem auch auf Telefone mit Fototasten. Auf gut sichtbaren Feldern können Verwandte und Freunde abgebildet werden. Das Drücken der entsprechenden Bildtaste aktiviert die Kontaktherstellung und erübrigt somit die Eingabe von Zahlenkombinationen.

Zu Produkten aus dem Bereich intelligente Kleidung gibt es zwar vielversprechende Entwicklungsarbeiten, aber bislang kein anwendungsfähiges Angebot. In den nächsten Jahren soll ein T-Shirt auf den Markt gebracht werden, das eine Vielzahl an Vitalparametern erheben kann. Man plant drei verschiedene Sensorsysteme zu integrieren: Elektrokardiogramm EKG, Atmungsmessung und 3D-Beschleunigungssensorik zur Aktivitätsmessung. Per Bluetooth können diese Daten in Echtzeit an ein Smartphone übertragen werden. Die mitgelieferte App visualisiert die Daten in lesbaren Grafiken und sendet Alarme bei ungewöhnlichen Vitalparametern. Auch eine GPS-Fähigkeit wird in Aussicht gestellt.

Technik GmbH (im Rahmen der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung beauftragten Begleitforschung AAL) ein interdisziplinär zusammengesetztes Team ein "Modell zur ethischen Evaluation sozio-technischer Arrangements" mit Namen MEESTAR. Damit lasse sich die Einhaltung moralrelevanter Güter, die in der Anwendung des Gegenstands betroffen seien, bewerten. "Dieses Modell (...) hilft in strukturierter Weise, ethisch problematische Effekte zu identifizieren und darauf aufbauend Wege zu ihrer Lösung zu entwickeln. Entsprechend werden negative Effekte fokussiert, weil die ethische Minimalanforderung lautet, dass altersgerechte Assistenzsysteme keinen oder nur geringen Schaden produzieren sollen" (13). Im Kern dient das MEESTAR-Modell als Schadensvermeidungs-bzw. Schadensminimierungsinstrument entlang von ebenfalls sieben Werten: Fürsorge, Selbstbestimmung, Sicherheit, Gerechtigkeit, Privatheit, Teilhabe und Selbstverständnis.

Im Folgenden können beide Modelle nicht umfassend gewürdigt werden. Ihre Bewertungsmethoden sind umfangreicher als dies hier dargestellt werden kann. Das hier vorzustellende Plädoyer wird nur den Grundlagendiskurs der sich jeweils unterscheidenden sieben Werte thematisieren, die notwendige Ungleichgewichtung der VDI- bzw. MEESTAR-Werte in den Fokus nehmen und den Vorrang der Werte, genauer gesagt Güter, Sicherheit und Freiheit darzulegen versuchen.

Anbieter von Ortungssystemen werben auf ihren Websites und Flyern mit der Aussicht, den Konflikt zweier menschlicher Grundbedürfnisse, nämlich nach Sicherheit und Freiheit, in der Betreuung von Menschen mit Demenz und Weglauftendenz ein Stück weit beheben zu können. Das ist ein anspruchsvolles Ziel. Schließlich tritt in der Debatte um freiheitseinschränkende Maßnahmen bei eben jener Patienten- und Bewohnergruppe dieser oft als das schier unlösbare moralische Dilemma auf. Was hat im kon-

Der moralische Güterkonflikt zwischen Freiheit und Sicherheit

Wie bewertet man solche Produkte nun aus ethischer Sicht?

Zum einen ließe sich die Richtlinie 3780 des Vereins deutscher Ingenieure (VDI 3780) zur "Technikbewertung. Begriffe und Grundlagen" heranziehen. Diese setzt sich zum Ziel, "das Problembewusstsein für die Gestaltbarkeit der Technik fördern, damit neue technische Entwicklungen verantwortbar und akzeptabel werden". Es gehe um begriffliche Klärung und theoretische Grundlagen für die Diskussion und nicht um "gebrauchsfertige Re-

zepte (...), wie die Aufgabe einer konkreten Technikbewertung zu lösen sei" (VDI 2000, 2). In fein ausgearbeiteter Methodik eines Wertsystems und eingebunden in komplexe Ziel-Mittel-Relationen, schlägt die Richtlinie sieben allgemeingültige Grundwerte der Technikbewertung vor: Funktionsfähigkeit, Wirtschaftlichkeit, Wohlstand, Sicherheit, Gesundheit, Persönlichkeitsentfaltung und Gesellschaftsqualität sowie Umweltqualität.

Zum anderen entwickelte im Auftrag der VDI/VDE Innovation und

Altern und Pflege



kreten Fall Vorrang: die Bewegungsfreiheit zu ermöglichen und dabei das Weglaufen samt Selbstgefährdung in Kauf zu nehmen oder die Sicherheit im beschützten Raum zu gewährleisten und dafür die Bewegungsfreiheit einzuschränken?

Sicherheit und Freiheit - menschenrechtsrelevante Güter

Dass es dabei um fundamentale Güter des menschlichen Zusammenlebens geht, verdeutlicht der Artikel 3 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (1948). An die Spitze des die persönlichen Rechte umfassenden Katalogs stellten die Verfasser der Erklärung den Anspruch auf drei fundamentale Güter: Leben, Freiheit und Sicherheit. Wie später auch der Ökumenische Rat der Kirchen in seiner Konsultation zur Frage der Menschenrechte (1974), die Evangelische Kirche in Deutschland in ihrer Schrift "Die Menschenrechte im ökumenischen Gespräch" (1975) oder das katholische Lehramt in der Enzyklika "Pacem in terris" (1963) festhielten, bildet das Leben als fundamentales Gut die Voraussetzung zur Realisierung des jeweils anderen. In der Diktion des Artikels 3 werden das personenbezogene Gut der Freiheit und der Sicherheit gleich gewichtet. Eine Rangordnung lässt sich nicht erkennen. Auch die Aufnahme der Begrifflichkeit im Artikel 9 Abs. 1 des Internationalen Pakts über bürgerliche und politische Rechte (1966) hält den Personenbezug aufrecht und vollzieht keine Stufung. Ebenso stehen beide Güter als gleichgeordneter Rechtsanspruch im Artikel 5 Abs. 1 der Europäischen Menschenrechtskonvention (1953) nebeneinander: "Jede Person hat das Recht auf Freiheit und Sicherheit".

Der Deutsche Ethikrat hat sich als gesetzlich eingerichteter, unabhängiger Sachverständigenrat in einer Stellungnahme 2012 ausführlich mit den Anwendungsfragen dieser Grundgüter und -rechte auf das Thema "Demenz und Selbstbestimmung" beschäftigt. In analoger Argumentation zur wachsenden Selbstbestimmung von Kindern in medizinischen und pflegerischen Behandlungen und den für Erwachsene geltenden betreuungsrechtlichen Instrumenten Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung entfaltet die Stellungnahme eine Abwägung zwischen Willen und Wohl, zwischen Freiheit und Sicherheit bei Menschen mit Demenz. § 1901 Abs. 2 Satz 2 des BGB zitierend ruft der Deutsche Ethikrat in Erinnerung, "dass zum Wohl des Betreuten auch die Möglichkeit gehört, ,im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten'. Im Widerspruch zu diesem subjektiv verstandenen Wohl kann zur Wahrung des objektiven Wohls, vor allem zur



Sicherheit und Freiheit sind personenbezogene Güter von gleichem Gewicht

Schadensabwendung, ein Verlangen des Betroffenen abgelehnt werden. Stets ist dabei die Abwägung erforderlich, ob dem Willen oder dem objektiven Wohl der Vorrang eingeräumt werden soll" (Ethikrat 2012, 68). Die Rechtsprechung der letzten Jahre habe diese einzelfallbezogene Gewichtung der beiden Güter bestätigt. Einschlägig habe ein Urteil des Bundesgerichtshofs aus dem Jahr 2005 dieses kategorische Dilemma beschrieben und präzisiert: "Es gibt im Heim- und Haftungsrecht keinen generellen Vorrang der Sicherheit vor der Selbstbestimmung. ,Die Rechtspflichten der Pflege, einerseits die Menschenwürde und das Freiheitsrecht eines alten und kranken Menschen zu achten und andererseits sein Leben und seine körperliche Unversehrtheit zu schützen, können nicht generell, sondern nur aufgrund einer sorgfältigen Abwägung sämtlicher Umstände des jeweiligen Einzelfalls entschieden werden' (...). Bei vergleichsweise geringem Risiko muss die einschneidende freiheitsbeschränkende Maßnahme unterbleiben" (Ethikrat 2012, 69).

Abwägungsschwierigkeiten

Güterabwägungsfragen sind aus der moral- und rechtstheoretischen Beschäftigung mit gesellschaftlicher Ordnung entstanden und verpflichten sich dem Leitproblem: Welche allgemein gültigen Bedingungen braucht menschlich individuelles und kollektiv organisiertes Leben um gelingen zu können? Aus ihnen resultiert die Suche nach passenden Ansprüchen, also Rechten und Pflichten. Da im hiesigen Fall eine Gleichrangigkeit von Gütern festzustellen ist und die Inanspruchnahme eines Gutes zur Einschränkung des anderen führt (Ermöglichung der Bewegungsfreiheit auf Kosten der Sicherheitsgewährleistung und umgekehrt), kommen allgemeingültige Antwortversuche an ihre Grenzen. Auch eine vermeintlich objektive Prüfung der Verhältnismäßigkeit, also die Beantwortung der Frage, ob die Anwendung von Ortungs- und Detektionssystemen geeignet, erforderlich und angemessen sei, Sicherheit und Freiheit gleichzeitig und bestmöglich zu gewährleisten, kann ohne das Wahrnehmen von Präferenzen der Person mit Demenz in der Regel nicht erfolgen.

Würde man die Technik bei einer klar einwilligungsfähigen Person anwenden wollen, so würde man sie fragen, welches Gut sie in welchem Maß einzuschränken erlaubt. Bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist dies schwieriger. Will man die Präferenzen auf dem üblichen Wege der Willensmitteilung herausfinden, so wird man bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz scheitern. Eine verbal vorgetragene Aufklärung über den Sachverhalt und die Vergewisserung, dass



der Bewohner oder Patient diesen in Art, Bedeutung und Tragweite erfasst hat, scheint wenig sinnvoll. Aber damit hat sich die moralische Verantwortung der Betreuenden zur Herausfindung der Präferenzen der betroffenen Person noch nicht erledigt. Das Recht auf Inanspruchnahme von Freiheit und

Sicherheit erlischt nicht mit dem Verlorengehen der Fähigkeit, eine Einwilligung oder Untersagung verbal zu artikulieren - ein zentraler Aspekt, auf den Martha Nussbaum in ihren Ausführungen zum "Problem der Behinderungen und der Grundgüter" (Nussbaum 2010, 250-275) mit Nachdruck verweist.

Förderung der Fähigkeit und Kompensation des Verlorengegangenen

Das britische Nuffield Council on Bioethics weist in seinem Report "Dementia: ethical issues" darauf hin, dass das Gut der Selbstbestimmung auch das Recht auf Förderung der Selbstbestimmung beinhalte und dass gerade Menschen in unterschiedlichen Graden der Demenz einen Anspruch darauf haben. Vor allem die körperlichen und emotionalen Weisen der Kommunikation von Präferenzen träten nun in den Vordergrund: "In order to give this support it is necessary for those providing care to try to understand what the person with dementia is feeling, wanting and experiencing (...). We believe, however, that enhancing the autonomy of a person with dementia includes giving weight to their emotional responses, for example enabling them to pursue activities that they appear to enjoy even if they lack the capacity to make relevant decisions" (Nuffield 2009, 27). Auch die Studien des Heidelberger Instituts für Gerontologie bestätigen dies: "Wenn demenzkranken Menschen die Möglichkeit gegeben wird, den von ihnen gewünschten oder bevorzugten Tätigkeiten nachzugehen, so fördere dies eindeutig deren Wohlbefinden. (...) Zum einen wird deutlich, dass die Emotion Ärger vor allem dann auftritt. wenn demenzkranke Menschen von ihrer Umwelt (sei es von Mitarbeitern, sei es von Angehörigen, oder sei es von anderen Bewohnern) zu einem bestimmten Verhalten gedrängt werden. (...) Zum anderen zeigt sich, dass erlebte Barrieren der Umsetzung von Handlungsimpulsen für das Auftreten

von Ärger verantwortlich sind. Beide Befunde machen deutlich, wie wichtig es ist, sich immer wieder in die psychische Situation von demenzkranken Menschen einzufühlen und dabei die

Körperliches und emotionales Deutlichmachen von Präferenzen ist bei Menschen mit Demenz die Grundlage ihrer Willensartikulation

Relation zwischen den eröffneten Handlungsmöglichkeiten und den gezogenen Handlungsgrenzen sehr sorgfältig abzuwägen" (Kruse 2005, 51/53).

Solche Erkenntnisse aufnehmend plädiert der Deutsche Ethikrat für ein weites Verständnis der Selbstbestimmung als körperliches und emotionales Deutlichmachen von Präferenzen. Bei vielen Menschen mit beginnender und mittelgradig fortschreitender Demenz werde man über diese Reaktionsmuster ihre Präferenzen mitgeteilt bekommen. Ist die Krankheit weit fortgeschritten, werde irgendwann jedoch eine "Grenze überschritten, bis zu der ein Mensch mit Demenz seine Selbstbestimmung im weitesten Sinne noch ausüben kann". Dann bleibe er "darauf angewiesen, dass die pflegenden und betreuenden Personen den Verlust der Entscheidungskompetenz im Bewusstsein ihrer gesteigerten Verantwortung für sein Wohl kompensieren. Seine Befindlichkeits- und Wunschanzeigen sind dann nach erfahrungsgestütztem und fachlichem Ermessen bei der weiteren Begleitung und Betreuung mit zu bedenken" (Ethikrat 2012, 59/60). Daraus folge jedoch keine bedingungslos wunscherfüllende Pflege Demenzkranker, im Gegenteil: "Niemand kann ethisch verpflichtet sein, die Wünsche eines anderen zu erfüllen, wenn er ihm damit schadet. Wenn der Handelnde für das Wohl und Wehe des anderen verantwortlich ist und dieser die Tragweite seines Verlangens nicht erkennen kann, ist der Verantwortliche sogar verpflichtet, die Wunscherfüllung abzulehnen" (Ethikrat 2012, 60).

Welche Konsequenzen hat das für Detektor- und Ortungssysteme?

Die Anwendung des VDI- wie auch des MEESTAR-Modells zur Technikbewertung kann die Reflexion über den Sinn des Einsatzes von Detektor- und Ortungssystemen unterstützen. Mit ihren sehr verschiedenen Listen an Werten (nur der Aspekt der Sicherheit taucht in beiden Listen auf) besteht ihre Funktion in der Ermöglichung einer strukturierten Diskussion. Allein die Spezifizierung der Werte im MEESTAR-Modell zeigt, dass je nach Anwendungsszenario von Technologien nicht immer die gleichen Werte und Güter in den Vor-

dergrund treten. Beide Modelle können deshalb das, was der Deutsche Ethikrat und auch die aktuelle Rechtsprechung im Rahmen der Einzelfallprüfung fordern, zwar vorbereiten und strukturieren helfen, jedoch nicht ersetzen. Es bedarf daher der Ergänzung durch eine Fallbesprechungsmethodik, welche die allgemeine Abwägung der Güter und Werte auf den jeweiligen individuellen Fall hin vornimmt. Möglichkeiten und Grenzen von Selbstbestimmung, Abwägungen zwischen Wohl und Wille, zwischen Sicherheit und

Altern und Pflege

Bewegungsfreiheit bei Menschen mit Demenz sind nur so zu eruieren. So sieht es auch der Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses "Verantwortungsvoller Umgang mit freiheitsentziehenden Maßnahmen in der Pflege", wenn er in den Checklisten für die Leitung fordert: "Besprechungsund Kommunikationsstrukturen überprüfen und entwickeln (z.B. interdisziplinäre Bewohnerbesprechungen und/ oder Pflegevisiten). (...) Gemeinsam die Entscheidung und die Verantwortung tragen: Fortlaufende Einbindung aller Beteiligten und Verantwortlichen" (Bayerisches Staatsministerium 2013, 12 und 25/26). Die vorhergehende Argumentation zu den personenbezogenen Grundgütern hatte bereits die Unabdingbarkeit der individuellen Abwägung allgemeiner Ansprüche durch alle Beteiligte über den Sinn des Einsatzes von Ortungs- und Detektionssystemen impliziert. Nur im Zusammentragen der Sichtweisen, Bedenken und Lösungswege lässt sich ein weites Verständnis der Selbstbestimmung im Zentrum halten.

Stellt man die gemeinsame Deutung der Präferenzmitteilungen des Menschen mit Demenz also in den Mittelpunkt, so wendet sich der Blick nicht nur den eingangs beschriebenen, augenscheinlich werdenden Defiziten zu, sondern vor allem den vorhandenen Ressourcen. Treffend zitiert die Stellungnahme Demenz und Selbstbestimmung des Deutschen Ethikrats aus dem Buch "Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt" des Alzheimerpatienten Christian Zimmermann: "Bedauerlicherweise schaut man bei Menschen mit Alzheimer vor allem auf das, was sich verändert hat und auch verschlechtert. (...) Wir sollten vor allem auf das schauen, was wir können und diese Stärken pflegen" (Ethikrat 2012, 31/32). Achtet man diesen Grundsatz, so wird sich in einer Vielzahl der Fälle begründen lassen, warum das grundlegende, aber einen Menschen mit Demenz überfordernde Recht auf komplexe informationelle Selbstbestimmung (z.B. beim Datenschutz in der GPS-Ortung) zugunsten der Möglichkeit auf Bewegungsfreiheit angemessen in den Hintergrund treten kann. Angemessen deshalb, weil es dennoch nicht erlischt und zum Beispiel die Frage offenhält, ob es zur Er-

möglichung der Bewegungsfreiheit bei Herrn Müller unbedingt notwendig ist, seine zurückgelegte Strecke oder in Zukunft seine Vitaldaten zu speichern. So lässt sich resümierend festhalten, dass die Frage nicht allein darin besteht, ob Detektions- oder Ortungssysteme im Einsatz bei Menschen mit Demenz ethisch erlaubt sind, sondern ob

Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbestimmung sollten bei Menschen mit Demenz von den noch bestehenden Fähigkeiten her definiert werden

die Technik ein Mehr an Bewegungsfreiheit ermöglicht und gleichzeitig ein Höchstmaß an Sicherheit garantiert, wobei die Datenerhebung und -speicherung auf ein notwendiges Mindestmaß reduziert bleiben muss.

Alles das lässt sich nach bestem Wissen und Gewissen nur in Kenntnis des Sachverhalts vor Ort entscheiden. Strukturen und Vorgehensweisen der Ethikberatung im Altenheim, angefangen von der Einzelfallberatung über

LITERATUR

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (2013⁴): Verantwortungsvoller Umgang mit freiheitsentziehenden Maßnahmen in der Pflege. Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses, München.

Bertelsmann Stiftung (2012): Themenreport "Pflege 2030". Was ist zu erwarten - was ist zu tun? Gütersloh.

Bockenheimer-Lucius, Gisela; Dansou, Renate; Sauer, Timo (2012): Ethikkomitee im Altenpflegeheim: Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption, Kultur der Medizin, Frankfurt a. M.

Brandenburg, Hermann; Güther, Helen (2013): Was ist ein gutes Leben für Menschen mit Demenz?, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 59, 85-95.

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin.

Deutsche Gesellschaft für Biomedizinische Technik im VDE (2007): Ambient Assisted Living. Neue "intelligente" Assistenzsysteme für Prävention, Homecare und Pflege, Frankfurt a.M.

Jens, Inge (2009²): Unvollständige Erinnerungen. Hamburg. Jens, Tilman (2010): Demenz: Abschied von meinem Vater. Gütersloh.

Kruse, Andreas (2005): Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, 41-57.

Nuffield Council on Bioethics (2009): Dementia: ethical issues, London.

Nussbaum, Martha C. (2010): Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit, Berlin.

Schmidhuber Martina (2013): Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener, Salzburger Beiträge zur Sozialethik 5, Salzburg.

Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik e.V. (2008): VDE-Positionspapier. Intelligente Assistenz-Systeme im Dienst für eine reife Gesellschaft, Frankfurt a.M.

Verein Deutscher Ingenieure (2000): Technikbewertung. Begriffe und Grundlagen. VDI 3780, Düsseldorf.

die Erstellung von Handlungsempfehlungen bis hin zu konkreten Fortbildungsangeboten, können mittlerweile auf solide Erfahrungen aus der Praxis zurückgreifen. Einiges davon wurde bereits publiziert (Bockenheimer-Lucius, Dansou, Sauer 2012, 101-148). Anders als die Ethikberatung in Kliniken, wo häufig die akute Entscheidung im Zentrum steht, betrachtet jene im Pflegeheim längere Zeiträume und Veränderungstendenzen und kann damit die Präferenzmitteilungen des Bewohners über momentane, oft unverständliche Willensbekundungen hinaus deuten. "Dafür eröffnet eine Fokussierung auf ein prozesshaftes Sinngeschehen den Blick auf das gute Leben als Prozess eingebettet in Zukunft und Vergangenheit. Objektive und subjektive Zugänge bleiben gleichberechtigt miteinander verknüpft. Das gute Leben - erst recht das von Menschen mit Demenz, bleibt ein Interpretationsprozess aller Beteiligten, den es sorgsam und kritisch zu führen gilt" (Brandenburg/Güther 2013, 94).

KURZBIOGRAPHIE

Bernhard Bleyer (*1977), Dr. theol., studierte Theologie an den Universitäten Regensburg und Cochabamba (Bolivien); Institut für Nachhaltigkeit in Technik und Wirtschaft, Ostbayerische Technische Hochschule (OTH).

Andreas Hornig (*1984), B. Eng., Berufsausbildung zum Mechatroniker (Robert Bosch GmbH), Bachelorstudium des Wirtschaftsingenieurwesens an der Ostbayerischen Technischen Hochschule (OTH) in Weiden; derzeit Masterstudent Interkulturelles Unternehmensund Technologiemanagement, Ostbayerische Technische Hochschule (OTH).

Manfred Beham (*1963), Prof. Dr.-Ing., studierte Elektro- und Informationstechnik an der TU München und promovierte am Institut für Mensch-Maschine-Kommunikation; Fakultät Wirtschaftsingenieurwesen, Ostbayerische Technische Hochschule (OTH).

Rita Dziemballa (*1969), examinierte Krankenschwester und anschließende Tätigkeit in der Dialyse am Klinikum St. Marien in Amberg; klinische Datenassistentin bei PPD Development (Clinical Research Organisation); Selbständigkeit in der quantitativen Marktforschung; Pflege- und Gesundheitsmanagement Studium an der Evangelischen Hochschule Nürnberg.

Barbara Städtler-Mach (*1956), Dr. theol. Dr. habil., studierte Theologie und Diakoniewissenschaft in Neuendettelsau, Erlangen und Heidelberg. Seit 1996 Professorin an der Evangelischen Hochschule Nürnberg, Leitung des Instituts für Gerontologie und Ethik.

